

Nogues & Tremblay (2016)



Canadian Journal of Nonprofit and Social Economy Research
Revue canadienne de recherche sur les OBSL et l'économie sociale

Vol. 7, No 2
Autumn / Automne, 2016
pp. 19 – 39

CONCILIER EMPLOI ET SOINS À UN PROCHE AU CANADA : QUEL SOUTIEN DES ACTEURS COMMUNAUTAIRES?

Sarah Nogues & Diane-Gabrielle Tremblay

Téluq, Université du Québec

RÉSUMÉ

S'il peut être satisfaisant de prendre soin d'un proche en perte d'autonomie, le rôle de proche-aidant engendre un certain nombre de tensions et des difficultés à se maintenir en emploi. Face à cette situation, les acteurs communautaires ont été désignés comme une source de soutien importante pour les proches-aidants. Il n'existe toutefois à notre connaissance aucune étude qualitative se penchant sur la relation de soutien entre organismes communautaires et proches-aidants en emploi. Suite à notre recherche comprenant 33 entrevues semi-directives auprès de proches-aidants actifs sur le marché du travail et d'organismes communautaires québécois, menée entre septembre 2014 et juin 2015 au Québec, nous constatons deux faits majeurs : 1) les acteurs communautaires ont le potentiel de constituer une réelle ressource pour concilier emploi et soins à un proche; 2) par contre, leurs services tendent à être méconnus et difficilement accessibles par la majorité des employés proches-aidants.

ABSTRACT

However rewarding taking care of a relative can be, to be a caregiver causes multiple tensions and difficulties in remaining employed. In view of this issue, community organizations have been referred to as a great source of support for caregivers. However, to our knowledge, no qualitative study has ever focussed on the supportive relationship between the community sector and employed caregivers. Our study involved 33 semi-directive interviews with working caregivers and community organizations in Quebec between September 2014 and June 2015. It revealed two main facts: 1) community organizations have the potential to be a real source of support for work-care balance; 2) however, their services remain unknown and hard to access by the majority of employed caregivers.

MOTS CLÉS / KEYWORDS : Services communautaires; Conciliation travail-famille; Proches aidants; Théorie de la conservation des ressources; Soutien social / Community service; Work-life balance; Caregivers; Conservation of resources (COR) theory; Social support



To be notified about new ANSERJ articles, [subscribe here](#). / Afin d'être avisé des nouveaux articles dans ANSERJ, [s'inscrire ici](#).

INTRODUCTION

Au Canada, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus a dépassé pour la première fois en 2015 le nombre d'enfants de 0 à 14 ans au sein de la population (Statistique Canada, 2015). L'allongement de l'espérance de vie allant de pair avec une proportion croissante de risques de maladie, le nombre de personnes dépendantes est en augmentation (Decady et Greenberg, 2014). Combinée à ce phénomène, la désinstitutionnalisation des systèmes de soins fait apparaître la famille comme ressource première pour la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, malades ou dépendantes (Guberman et Maheu, 1994; Martel et Légaré, 2001; Lamontagne et Beaulieu, 2006; Vézina, Vézina et Tard, 1994). Ce sont ces membres de la famille, ou de l'entourage plus large incluant voisins et amis, que la littérature francophone récente qualifie de proches-aidants.

La majorité de ces personnes étant en emploi (Sinha, 2013), les proches-aidants tendent à vivre des tensions issues d'un conflit entre leurs responsabilités de soin et leurs responsabilités professionnelles, et cela coûte cher aux individus comme à la société (Duxbury, Higgins et Schroeder, 2009; Greenhaus et Beutell, 1985; Fast, Lero, Keating, Eales et Duncan 2014a; Kahn, Wolfe, Quinn, Snoek et Rosenthal, 1964), à tout le moins en l'absence d'un soutien adéquat (Kossek, Colquitt et Noe, 2001, p. 39; Sherman et Reed, 2008, p. 32). Dans ce contexte, le soutien social dans le milieu du travail (par supérieurs et collègues) est tout aussi important que le soutien dans la sphère privée de l'individu (Greenhaus, Ziegert et Allen, 2012; Tremblay, 2012a, p. 199-211), ce qui a notamment été étudié par rapport au soutien du conjoint dans le cadre de couples avec enfants à charge. Toutefois, il y a moins de recherches réalisées sur les responsabilités de soins auprès d'un adulte dépendant ou d'un enfant handicapé. Par ailleurs, très peu de chercheurs se sont intéressés aux ressources communautaires comme source de soutien aux employés. Les organismes communautaires sont pourtant présentés comme des ressources-clés pour les proches-aidants qui se heurtent souvent à un mur face au réseau de la santé (Grant, 2014; Schroeder, MacDonald et Shamian, 2012).

Notre recherche a donc consisté à capturer de manière qualitative la mesure dans laquelle les acteurs communautaires constituent une source de soutien pour les proches-aidants, dont la majorité doit concilier ce rôle avec une activité rémunérée (Duxbury *et al.*, 2009; Sinha, 2013). Nous allons voir pourquoi, malgré une offre de soutien variée, seule une minorité de proches-aidants en bénéficient.

PORTRAIT DES PROCHES-AIDANTS CANADIENS

En 2012, l'Enquête sociale générale (ESG) révélait que 13 millions de Canadiens âgés de 15 ans et plus, soit presque la moitié de la population (46 pour cent), avaient au moins une fois pris soin d'un proche dépendant au cours de leur vie (Sinha, 2013). Au moment du sondage, 8,1 millions de Canadiens faisaient l'expérience de responsabilités de soins, que les écrits regroupent généralement en trois catégories : un accompagnement dans les tâches de la vie quotidienne (tâches ménagères, transport), des soins corporels et médicaux (faire prendre le bain, accompagner aux toilettes, administrer les médicaments) et une aide administrative, notamment pour la gestion des biens (Davis *et al.*, 1997; van den Berg et Spauwen, 2006). Selon les résultats de l'ESG 2012, les proches-aidants passent un nombre médian de trois heures par semaine à s'occuper d'un proche; cet indicateur varie toutefois en fonction du type de soins prodigués et du sexe : il s'élève à 10 heures par semaine pour s'occuper d'un enfant malade et à 14 heures pour s'occuper d'un conjoint, et les femmes effectuent plus d'heures de soin que les hommes (Sinha, 2013). Il s'agit même pour certains d'un deuxième emploi à temps plein, puisqu'au moment du sondage 60 pour cent des proches-aidants combinaient leurs responsabilités de soin avec une activité rémunérée, soit 4,8 millions de Canadiens (Fast *et al.*, 2014a; Sinha,

2013). En outre, la majorité des proches-aidants en emploi font partie de la « génération sandwich », devant ainsi concilier emploi et soins avec des responsabilités parentales (Duxbury, Higgins et Smarta, 2011).

LES COUTS DES RESPONSABILITES DE SOIN

S'il existe une forme d'enrichissement à être proche-aidant (Li et Loke, 2013; Yatchmenoff *et al.*, 1998), les recherches insistent davantage sur les tensions engendrées par ce rôle : les proches-aidants présentent de plus hauts niveaux de fatigue, de douleurs musculaires ainsi que de maladies cardiaques et chroniques que les personnes sans responsabilités de soin (Sawatzky et Fowler-Kerry, 2003; Cannuscio *et al.*, 2004; Carretero *et al.*, 2009; Feinberg *et al.*, 2006; Robison *et al.*, 2009; Bialon et Coke, 2012; Williams *et al.*, 2016). Sur le plan émotionnel, ils font face à de plus hauts niveaux de stress, de dépression et de culpabilité que les non-proches-aidants (Duxbury *et al.*, 2009; Rajnovich, Keefe et Fast, 2005; Scharlach, 1994; Smith et Dumas, 1994; Pyper, 2006). Leur appauvrissement est également un enjeu puisqu'ils sont nombreux à réduire leurs heures de travail ou à se retirer du marché du travail afin d'assumer leur rôle (Lilly, Laporte et Coyte, 2007; Sinha, 2013). En 2012, cela représentait au Canada une perte de 220,5 millions de dollars pour les femmes et de 116,3 millions pour les hommes (Fast, 2015).

Ces tensions vécues par les proches-aidants, qui constituent aujourd'hui environ 30 pour cent de la main-d'œuvre canadienne (Fast, 2015), ont aussi des répercussions négatives pour les employeurs. À partir des résultats de l'ESG 2007, Fast, Lero, Keating, Eales et Duncan (2014a) ont estimé à 3,8 milliards de dollars le taux de roulement lié aux responsabilités de soins pour les employeurs canadiens. Fast, Lero, DeMarco, Ferreira et Eales (2014b) ont rapporté qu'en 2012, 9,7 millions de journées de travail ont été manquées, il y a eu réduction de 256 millions d'heures de travail et 557 698 employés ont quitté le marché du travail pour s'occuper d'un proche. Les résultats d'un sondage auprès d'employeurs canadiens de tous secteurs montrent qu'un nombre important de gestionnaires perçoivent une performance réduite chez leurs employés proches-aidants, notamment en raison de comportements tels que le fait de téléphoner pendant les heures de travail, d'arriver trop tard au bureau, de quitter trop tôt, d'être anormalement distraits, de même que d'erreurs professionnelles et autres comportements pouvant représenter un danger pour les collègues (Fast *et al.*, 2014a).

Pourtant, l'emploi constitue une ressource importante pour ces individus en leur permettant, outre l'aspect financier, de faire l'expérience de succès personnels qui les valorisent en dehors de leur rôle d'aidant (Krisor et Rowold, 2014; Robison *et al.*, 2009). Par ailleurs, les entreprises ont le pouvoir de réduire les conséquences organisationnelles négatives liées au rôle de proche-aidant de leurs employés : les proches-aidants qui perçoivent que l'organisation, le supérieur et les collègues comprennent et soutiennent leur situation tendent à vivre moins de tensions (Plaisier *et al.*, 2014; Sherman *et al.*, 2008; Zacher et Schultz, 2015; Zacher et Winter, 2011; Zuba et Schneider, 2013). Cependant, Greenhaus, Ziegert et Allen (2012) suggèrent que le soutien social le plus efficace pour réduire les conséquences négatives du conflit travail-famille est celui qui combine au soutien du supérieur le soutien du conjoint dans la sphère privée. De fait, le soutien dans la sphère professionnelle et le soutien hors-emploi sont généralement reconnus comme déterminants pour faciliter la conciliation emploi-famille en général (Tremblay, 2012a, pp. 199-211). Ces constats nous ont incitées à postuler qu'il en serait de même pour les proches-aidants et à étudier le soutien hors-emploi dont bénéficient les employés proches-aidants.

LE SOUTIEN AUX PROCHES-AIDANTS

Les proches-aidants canadiens peuvent bénéficier d'une aide financière du gouvernement, avec par exemple le crédit d'impôt pour aidants familiaux, s'élevant jusqu'à 2 093 dollars en 2016 (Agence du revenu du Canada,

2016), ou encore les prestations de compassion qui permettent à un employé de prendre six mois de congé pour accompagner un proche en fin de vie, à raison de 537 dollars maximum par semaine (Gouvernement du Canada, 2016). Ils ont également dans une certaine mesure accès au réseau de la santé pour la prise en charge de l'aidé : outre l'intervention d'infirmiers à domicile et de travailleurs sociaux, ils peuvent accéder à des centres de jour et services de répit qui peuvent aider à réduire leurs niveaux de stress (Harding et Higginson, 2003; Mossello *et al.*, 2008). D'autres mesures ont été reconnues comme efficaces pour soutenir les proches-aidants, notamment des programmes psychoéducatifs qui peuvent réduire la détresse psychologique et augmenter la résilience personnelle (Carretero *et al.*, 2009; Parker, Mills et Abbey, 2008; Yesufu-Udechuku *et al.*, 2015), ainsi que des thérapies comportementales pour apprendre à mieux gérer leur stress (Long *et al.*, 2004). Des programmes de soutien sur internet semblent également être facteurs d'un meilleur bien-être (Boots *et al.*, 2014; Perron, 2002; Zengh *et al.* 2013), de même que des groupes de soutien par les pairs (Harding *et al.*, 2003), davantage dispensés par le milieu communautaire. Des études ont montré que les proches-aidants qui n'ont pas recours à au moins une de ces formes de soutien, combinée au soutien informel de l'entourage, ont davantage de problèmes de santé physique et mentale que ceux qui en font usage (DeFries *et al.*, 2009; Robinson, Buckwalter et Reed 2013).

Dans un contexte où le réseau de la santé se fragmente de plus en plus, et où les listes d'attente sont parfois très longues (Grant, 2014), les acteurs communautaires jouent un rôle majeur en permettant aux proches-aidants de « naviguer » dans le système de santé en leur fournissant l'information nécessaire (Schroeder *et al.* 2012, p. 45). En 1994, Vézina, Vézina et Tard soulignaient déjà l'importance de ces acteurs « oubliés » pour soutenir les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants. Il semble en effet que les proches-aidants canadiens ont besoin d'être mieux accompagnés : s'ils étaient environ 50 pour cent à manifester des problèmes de santé en 2007, moins de 20 pour cent avaient reçu un soutien du gouvernement, ou même de la communauté (Williams *et al.*, 2016). Plutôt qu'un manque de services, certains auteurs indiquent une sous-utilisation de ces derniers et suggèrent l'existence de réticences d'ordre culturel à y recourir (Robinson *et al.*, 2013), ou encore une surdose d'information décourageant la recherche d'aide (Winslow, 2003). Dans une revue des écrits, Pépin *et al.* (2012) montrent également l'existence d'autres facteurs de contingence : la gravité de la condition de l'aidé et de ce fait l'intensité des besoins du proche-aidant, ainsi que les capacités d'organisation personnelle de ce dernier, influencent la probabilité de réussite des interventions. En somme, celles-ci ont plus de chances de réussir si les besoins sont modérés et si l'aidant a de bonnes capacités d'organisation personnelle.

Cependant, la relation entre les besoins des proches-aidants et les services communautaires qui leur sont destinés est très peu documentée, particulièrement sur le plan de l'accès à ces ressources. Nous croyons comme Scharlarch, Gustavson et Dal Santo (2007) que le fait d'avoir un travail rémunéré est une variable importante pour mieux comprendre les besoins de soutien des proches-aidants, qui pour la majorité sont en emploi (Sinha, 2013). Ainsi, notre question de recherche vise à déterminer de quelle manière les acteurs communautaires contribuent à la conciliation emploi-famille des proches-aidants.

CADRE CONCEPTUEL ET THEORIQUE

Pour ce faire, nous définissons en premier lieu les concepts centraux à notre étude, soit la « conciliation emploi-famille-soins » et le « soutien social ». Nous expliquons ensuite la pertinence d'étudier ce phénomène sous l'angle théorique de la conservation des ressources (Hobfoll, 1989).

Conciliation emploi-famille-soins

La notion de « conciliation travail-famille » prend sa source dans la constatation que la sphère individuelle et la sphère économique sont dans une certaine mesure perméables (Kanter, 1977). Cette idée a premièrement été abordée sous l'angle du conflit, le « conflit travail-famille » ayant été défini par Greenhaus et Beutell comme « une forme de conflit inter-rôles où les pressions issues des rôles joués dans la famille et dans la sphère professionnelle sont, à certains égards, réciproquement incompatibles » (1985, p.77; traduction libre). Ce conflit tend à se manifester sous plusieurs formes : le conflit de temps, qui survient d'une part lorsqu'il est physiquement impossible de faire coïncider les emplois du temps associés à chaque rôle (« conflit d'emploi du temps ») ou, d'autre part, lorsque l'individu se trouve excessivement préoccupé par certaines obligations de rôle alors même qu'il est en train d'assumer les obligations d'un autre rôle (« surcharge de rôle »); le conflit de tension, qui est communément associé à un manque d'énergie et qui survient lorsque les tensions issues d'un rôle diminuent le rendement dans un autre rôle; et le conflit de comportements où des comportements particuliers développés pour l'un des rôles sont inadéquats pour rencontrer les exigences des rôles joués dans l'autre sphère (Greenhaus et Beutell, 1985).

Pour le cas des proches-aidants, il faut tenir compte de la nature particulière des responsabilités de soin qui diffèrent de celles des parents d'enfants en santé, tant au niveau de la nature des tâches que de leurs conséquences pour l'individu (Kossek, Colquitt et Noe, 2001). C'est la raison pour laquelle nous employons l'expression « conflit emploi-famille-soins » (Tremblay et Larivière, 2013), qui à travers le vocable « soins » rend compte du « stress de proche-aidant » défini comme « changements dans la vie quotidienne des proches-aidants pouvant être attribués à la nécessité de fournir des soins » et qui comportent des facteurs de stress émotionnels, physiques et financiers (Duxbury *et al.*, 2011, p. 31). Enfin, nous préférons le choix du vocable « emploi » pour désigner l'activité rémunérée exercée par l'individu plutôt que le vocable « travail », qui tend à suggérer que les responsabilités de soin (ou responsabilités parentales) ne constituent pas en soi un travail (Tremblay, 2012b).

Notons que si le rapport emploi-famille ne saurait se résumer à des conséquences négatives pour l'individu, et que des formes d'enrichissement sont possibles entre les deux sphères (Greenhaus et Powell, 2006), nous utiliserons essentiellement le concept de conflit emploi-famille-soins dans cette étude puisque notre objectif est de voir en quoi le soutien communautaire est à même de venir contrebalancer les aspects négatifs de la relation d'aide sur l'emploi.

Soutien social et communautaire

Le soutien social est aujourd'hui reconnu comme un construit multidimensionnel, impliquant la « dispensation ou l'échange de ressources émotionnelles, instrumentales ou d'informations par des non-professionnels, dans le contexte d'une réponse à la perception que les autres en ont besoin » (Caron et Guay, 2005, pp. 16-17). La littérature distingue généralement un soutien de nature instrumentale qui consiste en une assistance concrète axée sur la résolution de problèmes, un soutien émotionnel qui renvoie davantage à des échanges verbaux et à de l'écoute active, et un soutien informationnel, soit une aide indirecte où l'on fournit à la personne de l'information utile pour faire face aux problèmes qu'elle rencontre (House, 1981; House, Umberson et Landis, 1988). Dans une revue des écrits récente, Nurullah (2012, p.173) souligne que le soutien social doit être reconnu comme tel par celui qui l'offre autant que par celui qui le reçoit.

Le soutien social s'obtient à travers divers liens sociaux avec d'autres individus, des groupes et la communauté plus large (Lin *et al.* 1979, p. 50). On parle ainsi de *système* de soutien social, pouvant être défini comme « un sous-ensemble de personnes dans le réseau social de l'individu sur qui il ou elle compte pour une aide

socio-émotionnelle, instrumentale, ou les deux » (Thoits, 1982, p. 148, traduction libre). En ce sens, les organismes communautaires peuvent être considérés comme un système de soutien social si l'on se base sur les travaux de Lecomte qui, dans une étude du réseau de soutien communautaire pour les individus atteints de maladies mentales, souligne l'existence de ressources informelles et alternatives au réseau institutionnel de la santé : celles-ci s'appuient sur les valeurs de l'entraide individuelle (réseau naturel) mais « s'en distinguent par leur degré de structuration » (1986, p. 9). Selon Vézina *et al.* (1994, p. 71), les ressources communautaires sont complémentaires au réseau officiel de la santé, notamment à travers l'offre de services socioaffectifs. Du point de vue du soutien à la « conciliation travail-famille » à proprement parler, la littérature en gestion indique que le soutien social peut être fourni par tout acteur du milieu de travail (collègues, superviseurs, clients et représentants syndicaux, entre autres) comme hors du milieu de travail, ce qui inclut en théorie les acteurs communautaires (House, 1981, p.109).

Approche théorique et question de recherche

Pour évaluer le soutien social offert par le milieu communautaire à la conciliation emploi-famille-soins, nous adoptons l'angle théorique de la conservation des ressources qui postule que « les individus s'efforcent de conserver, de protéger et de construire des ressources, et qu'ils se sentent menacés par la perte potentielle ou réelle de ces ressources convoitées » (Hobfoll, 1989, traduction libre). Hobfoll (1989, p. 517) souligne que les relations sociales ne peuvent être considérées comme une ressource que dans la mesure où elles fournissent et facilitent la préservation des ressources qui sont valorisées par l'individu (par exemple, temps, argent, estime de soi, etc.). Si les individus préfèrent généralement recourir au soutien des personnes qui leur sont directement proches (Martel et Légaré, 2000), en vertu du phénomène de substitution des ressources sociales décrit par Hobfoll *et al.* (1990), les individus manquant de soutien social dans leur entourage proche pourraient recourir à leur entourage social plus large, notamment le soutien d'organismes communautaires proposant des interventions spécialement dédiées aux proches aidants. Bien que la théorie de la conservation des ressources (Hobfoll, 1989) soit essentiellement employée dans le cadre d'études quantitatives hypothético-déductives, la théorie de la ressource en soutien social qui en découle (Hobfoll *et al.* 1990) met en jeu des concepts qui nous ont paru fort appropriés à notre objectif d'analyser la relation de soutien entre l'employé proche-aidant en tant qu'individu et le milieu communautaire. Ainsi, nous regardons dans un premier temps en quoi le soutien social offert par le milieu communautaire peut être qualifié de soutien social, et dans un deuxième temps, s'il est perçu comme tel par les proches-aidants souhaitant minimiser leur conflit emploi-famille-soins.

METHODOLOGIE

Afin de répondre à notre question de recherche, nous avons décidé d'adopter une approche inductive en commençant par des observations sur une question encore méconnue afin de travailler ensuite à l'élaboration de schémas généraux (Patton, 2002). À l'aide d'un guide d'entretien, nous avons pu recueillir dans le cadre d'une première série d'entrevues semi-dirigées auprès d'employées et d'employés proches-aidants ($N=23$) des informations sur des points spécifiques liés au « stress de proche aidant » (financier, émotionnel et physique) ainsi qu'au soutien social *perçu*, tant au niveau des sources du soutien (travail, entourage proche, entourage plus large notamment communautaire) que de sa nature (instrumentale, émotionnelle, informationnelle). Notre deuxième série d'entrevues semi-directives auprès de représentants d'organismes communautaires ($N = 12$) a porté sur leur perception du stress vécu par les employés proches-aidants et sur leur jugement de l'offre de soutien faite par le milieu communautaire aux proches aidants, en particulier ceux qui sont en emploi. Le recours à la vision des acteurs communautaires correspond à une multiplication des sources de données que l'on peut aussi qualifier de technique de triangulation des données (Patton 1999, p. 1193). Cette technique vise à enrichir la compréhension du phénomène à l'oeuvre et à ainsi accroître la crédibilité de notre recherche qualitative (Patton, 1999).

Nos deux séries d'entrevues qualitatives semi-directives ont été menées entre septembre 2014 et mai 2015 au Québec, principalement en région urbaine. Nous avons choisi de mener cette étude au Québec où le milieu communautaire, composante importante du « tiers secteur » et de l'économie québécoise dans son ensemble, est en pleine évolution (Grenier et Fleury, 2014; Savard et Proulx, 2012). Le milieu communautaire est toutefois pris dans une dynamique ambivalente entre « un discours de rupture radicale » avec l'État et un « compromis pratique avec l'«adversaire» » (Tremblay et Fournis, 2016, p. 4). De nombreuses questions se posent ainsi actuellement sur la mission fondamentale du milieu communautaire et sur ce qu'il en est en pratique (Savard et Proulx, 2012), notamment en ce qui concerne son rôle en regard des services publics de santé et des services sociaux. Notre étude pourra apporter un éclairage sur la question tout en explorant pourquoi les acteurs communautaires ont été présentés comme des acteurs en émergence dans la réponse aux besoins issus des responsabilités de soins croissantes au sein de la population (Vézina *et al.*, 1994; Schroeder *et al.*, 2012).

Pour rejoindre les répondants, nous avons contacté les regroupements de proches aidants par téléphone. Après leur avoir présenté notre projet de recherche, nous leur avons demandé s'ils étaient d'accord pour diffuser un appel à participants auprès d'employés proches-aidants avec lesquels ils étaient potentiellement en contact. Parfois, les représentants d'organismes proposaient d'informer les répondants potentiels en face-à-face. Si ces derniers acceptaient de participer, les organismes nous fournissaient avec leur accord leurs coordonnées pour les fins de l'entrevue. Par la même occasion, nous avons invité ces organismes à participer à notre deuxième série d'entrevues. Le bouche-à-oreille et la technique « boule-de-neige » nous ont également permis de rejoindre des répondants proches-aidants. Il s'agit donc ici d'échantillons de commodité, car il n'existe pas de liste représentative de proches aidants ou d'organismes intervenant dans le domaine. Afin d'être inclus dans notre étude, les participants devaient avoir travaillé ou été en recherche d'emploi au moment de dispenser des soins à un proche, et ce pendant au moins cinq heures par semaine. Ces larges critères laissent place à de nombreux cas de « proche aidance », faute de l'existence d'une définition unanime du rôle de proche aidant, et également à cause de la difficulté que nous avons eue à rejoindre ce groupe de personnes qui ne sont pas répertoriées et qui sont justement déjà fort occupées par les différents rôles qu'il leur faut concilier. Nous avons ainsi accepté dans notre groupe d'étude des personnes ayant pris leur retraite définitive (N = 4) ainsi que des individus dont le proche était décédé (N = 7), et les avons interrogées quant à leur expérience passée de conciliation emploi-famille-soins. Nous avons veillé à contrer ce parti pris en précisant régulièrement « lorsque vous étiez à l'emploi » ou encore « à l'époque » à la fin de nos questions. Enfin, nous considérons comme une force le caractère hétérogène de notre groupe (par exemple relativement à la profession ou aux responsabilités de soin) dans le cadre de notre recherche inductive, en ce qu'il permet de mettre en évidence « des schémas communs importants qui sont transversaux et tirent leur caractère significatif du fait qu'ils proviennent de l'hétérogénéité » (Patton, 2002, p. 235, traduction libre). La seconde série d'entrevues a été menée auprès d'organismes communautaires (N = 12) dont la mission portait au moins partiellement sur le soutien de proches aidants.

Avant chaque entrevue, nous avons rappelé aux répondants le caractère confidentiel de l'entrevue et leur liberté de s'en retirer à tout moment. Nous avons ensuite retranscrit chaque entretien en attribuant à chacun un pseudonyme, puis avons analysé les données en formulant des « descriptions détaillées de haute qualité pour chaque cas, utiles pour documenter l'unicité » (Patton 2002, p. 235; traduction libre) que nous avons ensuite interprétées puis évaluées afin de relever les schémas communs que nous présentons dans notre article.

RÉSULTATS

Nous présentons dans cette partie les résultats de notre recherche, qui s'organisent comme suit : nous commençons par une analyse du soutien communautaire offert, puis dressons brièvement le profil des travailleuses et travailleurs proches-aidants interviewés et indiquons l'ampleur du conflit emploi-famille-soins vécu avant de montrer de quelle manière ceux-ci perçoivent l'offre de services communautaires au regard de leur situation.

Soutien communautaire

Les paragraphes qui suivent présentent la nature des services offerts par les organismes communautaires puis examinent dans quelle mesure celle-ci est adaptée aux proches aidants qui sont en emploi, selon les acteurs eux-mêmes.

L'offre de services

Sur les douze organismes communautaires de notre étude, quatre se consacraient exclusivement au soutien des proches aidants. Les huit autres avaient développé des services aux familles et aux proches de la clientèle qu'ils servaient en premier lieu, telle que les personnes âgées en perte d'autonomie ou les personnes en déficience intellectuelle. Les services principaux offerts par les organismes étaient les suivants : prise en charge de l'aidé sur place dans le cadre d'un centre de jour ou à domicile (« répit »), soutien psychosocial individuel, aide administrative et juridique, information et références administratives, conférences à thème, groupes de parole et d'entraide par les pairs, activités de détente comprenant méditation, art-thérapie, musicothérapie, entre autres. Ces services étaient gratuits ou à prix réduit, et chaque organisme offrait au moins deux types de service.

Cette vaste offre de services couvre un soutien de nature instrumentale, émotionnelle et informationnelle. Le soutien instrumental est disponible au moyen du répit, offert par la moitié (six) des organismes. Il s'agit d'offrir au proche aidant une aide concrète venant prendre le relais au niveau des tâches de soin, et de lui libérer ainsi du temps. Le temps de répit gratuit était variable, allant de trois à vingt-quatre heures à l'échelle d'une journée. En ce qui concerne le soutien émotionnel, les intervenants communautaires décrivaient des rencontres plutôt informelles où l'accent était mis sur les problématiques propres au proche aidant (et non uniquement à la personne aidée) et où l'intervenant « leur parlait », « prenait des nouvelles », et répondait aux questions pouvant survenir. Les rencontres de groupe étaient également décrites comme servant un soutien de type émotionnel, « pour aider les gens au niveau de l'estime de soi » et avec l'objectif plus particulier « qu'ils s'impliquent dans la communauté ou l'organisme ». On retrouve donc ici une volonté d'impliquer les proches aidants dans un processus de réciprocité. Enfin, les organismes communautaires mettaient de l'avant leur rôle d'informer et de guider les proches aidants dans la multiplicité des démarches administratives liées à la gestion des soins envers l'aidé telles que « les services financiers, les informations sur les crédits d'impôt, les soins à domicile et l'hébergement ». Plus encore que le simple fait d'informer les proches aidants des démarches à suivre, certains intervenants n'hésitaient pas à « exercer une pression » sur les services afin de faciliter et d'accélérer l'obtention de ressources pour les proches aidants.

Adaptation des services aux proches aidants en emploi

Les intervenants communautaires comptaient parmi leur clientèle de nombreux proches aidants en emploi, qui constituaient souvent plus de la moitié de leur clientèle proche-aidante. À plusieurs reprises, les services de répit ont été présentés comme une ressource-clé vis-à-vis de la conciliation emploi-famille-soins, comme le montre l'exemple de cet organisme soutenant les personnes avec déficience intellectuelle :

Pour l'été souvent on offre un service de camp de jour. Ça permet aux parents de pouvoir continuer leur travail, parce que sinon bien, on peut pas demander à un employeur d'avoir un été complet de congé (organisme n° 9).

Dans ce cas, le répit donné sous forme de camp de jour remplace une ressource que l'employé ne peut pas obtenir de son employeur : un congé. La fonction de relais instrumental que représente le répit agit ainsi sur le conflit de temps vécu par l'employé proche-aidant qui ne peut à la fois être au travail et surveiller son enfant handicapé, faute de congé ou de la possibilité de travailler à domicile pendant la période où l'enfant n'est pas pris en charge par une institution formelle. Cet autre organisme considère également que l'offre de répit influence positivement la conciliation emploi-famille-soins, pour autant que les services s'adaptent aux contraintes temporelles des employés :

Le fait que notre offre de service soit flexible, je crois que ça facilite la conciliation travail-famille, ça c'est certain (organisme n° 10).

Toutefois, les proches aidants en emploi constituaient rarement une clientèle « active » au sein des organismes, et la question de la conciliation emploi-famille-soin n'était pas toujours une priorité dans la réflexion sur les activités mises en place. En effet, les « jeunes » proches aidants, soit ceux qui étaient toujours sur le marché du travail, étaient décrits comme difficiles à « recruter » pour les activités leur étant spécialement consacrées, telles que les activités de détente ou les services psychosociaux. Leur participation se résumait souvent à conduire la personne aidée jusqu'au camp de jour ou de bénéficier du répit lorsque disponible, mais « on ne les voit pas ». Ainsi, les employés proches-aidants tendent à constituer une clientèle difficile à mobiliser et à impliquer, sans doute en raison de leur horaire de travail et de la durée hebdomadaire de leur travail. Une intervenante mentionnait toutefois l'offre d'un service fréquenté par des proches aidants en emploi : une activité de détente une fois tous les quinze jours ayant lieu après les heures de travail, permettant aux participants d'apprendre des mouvements spécifiques qu'ils pourraient pratiquer chez eux une fois maîtrisés. Dans ce cas, l'autonomisation de la personne vis-à-vis du soutien instrumental dispensé et l'offre du service après les heures de travail habituelles étaient décrites comme deux conditions gagnantes au recrutement d'employés proches-aidants. Par ailleurs, il s'agissait d'un service développé suite aux recommandations des proches aidants eux-mêmes qui avaient été impliqués dans son élaboration. Toutefois, offrir des activités après les heures habituelles de travail n'était pas envisageable pour tous les organismes communautaires.

En somme, on peut dire que l'offre de répit du milieu communautaire faisait l'objet d'une forte demande, à tel point que deux organismes mentionnaient avoir été contraints de mettre en place des listes d'attente. Le répit apparaît ainsi comme une ressource pour la conciliation emploi-famille-soins en tant que service, mais il ne fait pas l'objet d'un soutien social à proprement parler puisque les proches aidants en emploi l'utilisent peu et que la dynamique d'échange entre les employés proches-aidants et les acteurs communautaires semble absente. En effet, il apparaît difficile de recruter des employés proches-aidants pour les activités psychosociales et les activités de détente qui sont surtout fréquentées par une clientèle de proches aidants à la retraite. Quoiqu'il en soit, du point de vue de l'offre de service communautaire, on a bel et bien affaire à un soutien couvrant des besoins instrumentaux, émotionnels et informationnels. Les paragraphes qui suivent, après avoir exposé les difficultés vécues par les employés proches-aidants, vont montrer de quelle manière le soutien communautaire est *perçu* par ces derniers.

Profil des travailleurs proches-aidants et conflit emploi-famille-soins

Tel que cela s'observe dans la réalité, les proches aidants que nous avons rencontrés étaient surtout des femmes (N=20 sur 23), avec une moyenne d'âge de 55 ans. Les répondants travaillaient en majorité dans le secteur public ou communautaire. Cinq d'entre eux ne travaillaient pas au moment de l'entrevue : quatre avaient pris leur retraite définitive et une était en arrêt de travail suite au diagnostic de son conjoint. Tous les autres répondants étaient à l'emploi lorsque nous les avons rencontrés. Notre groupe comportait sept personnes s'occupant simultanément d'un ou plusieurs enfants et d'un proche dépendant, comme cela s'observe dans la population canadienne (génération sandwich).

La plupart des répondants étaient satisfaits de leur condition économique et 17 participants occupaient un emploi qualifié selon les critères de la classification nationale des professions (CNP). Cependant, trois personnes rapportaient une situation « juste » ou « défavorisée ». Il s'est avéré difficile d'évaluer le nombre d'heures de soins dispensées par semaine : la moitié n'a pas souhaité ou n'a pas été en mesure de répondre clairement. D'après la réponse de ceux qui ont fourni une estimation, la médiane était de 27,5 heures de soins par semaine. Ces activités de soins étaient souvent décrites comme intenses par les répondants, avec dans 18 cas des répercussions sur la santé et dans 17 cas des répercussions sur l'emploi ou la carrière.

Pour ce qui est du bien-être et de la santé personnelle, la grande majorité des répondants se trouvaient en situation de perte d'énergie, avec des symptômes de fatigue émotionnelle et/ou physique et de stress. Notre groupe comportait également certains cas de santé mentale à risque. C'était le cas lorsqu'ils indiquaient avoir reçu un diagnostic pour dépression ou épuisement professionnel, mentionnaient avoir eu des pensées suicidaires ou rapportaient que leur santé mentale se dégradait en raison des soins. La grande majorité rapportait avoir sacrifié leurs loisirs et leur vie sociale pour dispenser des soins. Toutefois, certaines personnes avaient développé des stratégies de résilience personnelle en essayant de maintenir une bonne hygiène de vie (sport, alimentation). Pour ce qui est des impacts sur l'emploi et la carrière, bon nombre de répondants avaient dû interrompre leur emploi provisoirement ou s'absenter du travail, leur employeur considérant ces absences comme étant problématiques, soit qu'elles étaient perçues comme nuisibles à la réputation, soit qu'elles ont entraîné des avertissements ou une perte de salaire. Les activités de soin avaient également un effet sur les projets de carrière : en tout, six personnes avaient réduit leurs heures de travail pour dispenser des soins. Certaines ont également repoussé leur retraite pour des raisons financières, pour « profiter de la vie » face à la déchéance de la personne ou pour cause de fatigue. En tout, deux personnes ont refusé une promotion ou un temps plein, deux personnes ont quitté un emploi qui n'offrait pas la flexibilité requise ou qui était trop éloigné du domicile. Du point de vue des conséquences de l'emploi sur les soins, une personne manifestait sa culpabilité de travailler à temps plein, laquelle de ce fait avait le sentiment de ne pas être assez présente pour son conjoint qui souffrait du cancer.

Les employés proches-aidants sont donc majoritairement en situation de perte de ressources (temps, énergie, loisirs) ou anticipent une perte de ressources, notamment vis-à-vis des banques de congés payés qui s'épuisent au profit de la personne aidée et non de soi-même. Face au conflit emploi-famille-soins, la majorité des proches aidants (18) déclarait recevoir au moins une forme de soutien dans le milieu de travail. Il s'agissait essentiellement de flexibilité offerte de manière informelle par le supérieur (soutien instrumental), et de soutien émotionnel (écoute, compassion) de la part de collègues. Pour ce qui est du soutien hors-emploi, dix personnes disposaient d'une forme de soutien d'un conjoint et sept personnes, y compris trois retraitées, avaient recours à une forme de soutien communautaire.

Perception des services communautaires par les travailleurs proches-aidants

Trois types d'attitude se sont manifestés vis-à-vis des services communautaires : 1. la perception des acteurs communautaires comme une ressource; 2. une méconnaissance de leurs services; et 3. la perception que leurs services étaient inadaptés ou inaccessibles.

Les acteurs communautaires comme ressource

Rares sont les répondants ayant explicitement fait le lien entre un service communautaire et leur conciliation emploi-famille-soins. Une participante, cependant, déclarait avoir reçu un soutien de première ligne de la part d'un organisme communautaire :

Y'a des dames qui étaient là qui m'ont aidée pendant plusieurs mois, parce que j'avais pas encore de travailleuse sociale, et ma mère était pas suivie par personne ... Puis ça, c'est des gens qui m'ont écoutée là quand j'étais en crise ... Mais eux autres ils voyaient bien que j'étais rendue là vraiment au bout de la corde [...]. Ils m'ont sauvée ces gens-là (Alice).

En parlant du fait qu'elle était « rendue au bout de la corde », Alice se rapportait au conflit emploi-soins qui s'est soldé par un épuisement : « J'ai fait un burnout, parce que là je travaillais, puis je l'avais ici à la maison ... Puis je me suis ramassée en burnout ». Le soutien communautaire est ainsi intervenu dans un moment critique pour Alice et a été pour elle une ressource facilitant son retour à l'emploi suite à son arrêt de travail. L'absence de soutien social efficace dans son entourage proche, de même que dans son milieu de travail, peut expliquer l'importance qu'elle a ainsi donnée à l'organisme communautaire comme source de soutien social. Cependant, il s'agit d'un cas d'exception parmi nos répondants : seuls ceux qui étaient à la retraite au moment de l'entrevue avaient recours aux services psychosociaux sur les lieux de l'organisme, et ils ne l'auraient pas fait alors qu'ils étaient à l'emploi :

Mais j'allais à ces rencontres de groupe-là, et c'est peut-être ce qui m'a le plus aidé sur le plan personnel [...]. — *Auriez-vous eu le temps de fréquenter les groupes de soutien lorsque vous étiez en emploi?* — Euh, il me semble que ... non (Marc).

Notons que Marc n'aurait peut-être pas eu autant besoin de ces groupes d'entraide dans la mesure où il bénéficiait d'un fort soutien social au travail et y faisait l'expérience d'une grande valorisation personnelle. Dans ce cadre, le groupe de soutien par les pairs a pu constituer un remplacement des ressources en estime de soi dont il avait bénéficié antérieurement grâce à son emploi : la retraite, précipitée en partie par les responsabilités de soin, a constitué pour lui un moment particulièrement difficile sur le plan émotionnel. De manière générale, les employés proches-aidants ayant eu recours aux organismes communautaires en cours d'emploi pour du répit, de l'information ou des tâches ménagères étaient peu nombreux ($N = 4$).

Méconnaissance des services communautaires

Les services communautaires étaient le plus souvent inconnus ou méconnus de notre groupe de répondants. Dans le cas suivant, Linda n'avait pas idée que des services existaient pour elle en tant que proche aidante :

Est-ce que vous avez fait appel à des intervenants du gouvernement ou de la communauté? — Non, non aucunement. — *Pourquoi?* — Ben, je pensais pas que ça pouvait m'aider moi, moi-même là, j'ai pas pensé (Linda).

D'autres ignoraient que l'offre de service communautaire correspondait à certains de leurs besoins. Par exemple, en vertu des services d'information et de référence offerts par les organismes et en vertu de leur rôle d'intermédiaire-pivot avec le réseau formel, Rosalie aurait pu bénéficier de leur aide pour accéder plus facilement aux ressources qu'elle avait de la difficulté à obtenir auprès du réseau de la santé :

Avez-vous pensé à faire appel à des organismes communautaires? [...] — Ça aurait été plus ... de l'aide médicale dont j'aurais eu besoin (Rosalie).

Pour d'autres personnes, le besoin de ce type de ressources ne se faisait simplement pas sentir. Dans le cas suivant, Isabelle n'a pas envisagé la ressource communautaire, car elle disposait à la fois d'un soutien instrumental et émotionnel fort dans son entourage personnel tout comme dans son milieu de travail :

Avez-vous fait appel à des organismes communautaires? — Des organismes? On a fait appel à des personnes qui faisaient le relais dans des moments où on pouvait pas être là. On a embauché (Isabelle).

Isabelle ne se rapporte pas à la dimension socio-émotionnelle caractéristique des services communautaires et, n'ayant besoin que d'une ressource instrumentale occasionnelle, elle s'est tournée vers des services privés.

En somme, les personnes que nous avons interrogées n'avaient généralement pas le réflexe de se tourner vers les organismes communautaires dont les services leur demeuraient relativement méconnus. Les acteurs les plus consultés étaient les médecins et autres professionnels de la santé, qui pourtant ne répondaient pas toujours entièrement aux besoins des proches aidants, particulièrement à leurs besoins de soutien émotionnel. Cependant, les employés proches-aidants pouvaient percevoir les services des organismes communautaires, même lorsqu'ils les connaissaient, comme étant inaccessibles, ou inadaptés à leurs besoins.

Inadéquation perçue des services communautaires

Ce dernier cas de figure met en évidence les diverses contingences mises de l'avant par les employés proches-aidants lorsqu'ils n'utilisaient pas sciemment les services communautaires. À ce titre, le fait d'occuper un travail à temps plein a été désigné plusieurs fois comme incompatible avec les activités de jour proposées par les organismes. Nous avons mentionné plus haut le cas d'un répondant qui n'aurait pas eu le temps de fréquenter les groupes de soutien lorsqu'il était en emploi. Ici, le discours de Florence montre que participer aux activités de l'organisme communautaire auquel elle était affiliée engendrait une surcharge accentuant le stress de ne pouvoir assumer adéquatement son rôle au travail :

Dans le fond c'est intéressant, sauf que c'est toujours le jour. Les cafés-rencontre... y'a pas de soirées-rencontre [...]. Bien moi je travaille, c'est sûr que je pourrais... Mais sauf que je m'absente déjà, mettons... (Florence).

Parfois, les besoins étaient présentés comme trop grands pour être assumés par les organismes communautaires, soit parce que les intervenants n'avaient pas les compétences requises pour certains cas trop lourds, soit parce que leurs capacités étaient perçues comme trop limitées pour par exemple offrir un répit de 24 heures « dans une petite maison de campagne ». Enfin, dans certains cas les services étaient mal reçus par les personnes aidées elles-mêmes, ce qui dissuadait l'aidant d'y recourir.

En somme, de nombreuses raisons expliquent la non-utilisation des services communautaires. Si les personnes jouissant d'un soutien social dans leur entourage proche et/ou dans leur emploi n'y ont généralement pas recours, d'autres personnes plus isolées auraient eu avantage à en bénéficier. L'occupation d'une activité rémunérée ressort également comme un facteur explicatif, la nécessité de se rendre sur le lieu des activités communautaires pouvant créer un conflit de temps avec l'emploi.

DISCUSSION

Notre article offre une analyse du soutien offert par le milieu communautaire, du point de vue des bénéficiaires (employés proches-aidants) mais aussi des dispensateurs (intervenants communautaires) de ce soutien, telle que suggérée par les recherches dans ce domaine (Nurullah, 2012). À l'aide des théories de la conservation des ressources (Hobfoll, 1989) et des ressources en soutien social (Hobfoll *et al.*, 1990), nous avons mis en évidence que les services communautaires peuvent constituer une ressource pour la minimisation du conflit emploi-famille-soins : le répit peut réduire le conflit d'emploi du temps vécu par les employés proches-aidants, en leur offrant un soutien instrumental leur permettant d'assumer leur rôle d'employé pendant que des acteurs de confiance prennent la relève dans le rôle de proche aidant. Par ailleurs, le soutien émotionnel d'écoute, de compréhension et de conseils peut faire l'objet d'une ressource précieuse pour l'allègement du conflit de tension et pour le maintien en emploi des proches aidants, particulièrement lorsque ceux-ci ne disposent pas de soutien social efficace de la part de leur entourage proche ou de leur milieu de travail. Ces formes de soutien semblent particulièrement importantes dans un contexte où les proches aidants, et en particulier les femmes dispensant plus de vingt heures de soins par semaine comme c'était le cas dans notre groupe, sont à risque de quitter le marché du travail (Lilly *et al.*, 2007). Par ailleurs, nos résultats révèlent que le soutien émotionnel dispensé par le milieu communautaire, à travers des rencontres individuelles ou des groupes de soutien par les pairs, est particulièrement utilisé lors de moments de crise (par exemple, arrêt de travail pour épuisement professionnel) ou de transition de carrière (par exemple, retraite).

Cependant, il semble que nous ne soyons pas systématiquement en présence d'un phénomène de soutien social lorsque nous étudions la relation entre milieu communautaire et employés proches-aidants, puisque d'une part la majorité d'entre eux ne perçoivent pas que les organismes communautaires peuvent répondre à leurs besoins, et d'autre part le soutien social implique une forme de réciprocité dans l'échange de services que l'on n'a pas observée dans le rapport entre employés proches-aidants et acteurs communautaires. En effet, si le bénéficiaire du soutien n'a pas l'occasion d'offrir une contribution en retour du service rendu, la relation de soutien social risque de s'éteindre car « les individus ont besoin d'occasions à la fois de fournir et de recevoir un soutien afin de maintenir l'équité dans les relations » (Heller, Price et Hogg, 1990, p. 484, traduction libre). Probablement est-ce l'une des raisons pour lesquelles la littérature a souligné la difficulté inhérente à la mise en place d'interventions de soutien social efficaces (Heller, Price et Hogg, 1990, p. 483). Ces considérations trouvent écho dans nos résultats, qui montrent bien la difficulté vécue par les acteurs communautaires à recruter et à impliquer les proches aidants dans la vie de l'organisme, difficulté qu'ils attribuent aux nombreux rôles que ceux-ci ont à concilier, particulièrement lorsqu'ils occupent un emploi.

En effet, nous avons vu que les employés proches-aidants recourent le plus souvent aux organismes communautaires pour leurs services de répit ou de ménage plutôt que pour leurs activités de socialisation, ce qui soulève une question importante relative au milieu communautaire et à sa mission fondamentale au sein de la société québécoise. Le rapport des employés proches-aidants au milieu communautaire, tel que présenté dans nos résultats, semble indiquer chez les organismes communautaires un rôle de « co-production des services publics » plutôt que d'affirmer leur mission de « co-construction des politiques sociales » (Savard et Proulx, 2012). Pourtant, les organismes ont mis en place les espaces nécessaires pour stimuler la participation

des employés proches-aidants à travers des groupes d'entraide qui, s'ils étaient davantage fréquentés, permettraient une meilleure connaissance des problématiques vécues et ce faisant une meilleure représentation des proches aidants au sein de la société civile, surtout que ceux-ci sont aujourd'hui plus susceptibles d'être en emploi qu'à la retraite (Fast, 2015; Sinha, 2013). On a donc affaire à un phénomène double : d'une part, nos résultats montrent que le milieu communautaire reste encore méconnu du public malgré son importance au sein de l'économie québécoise (Bélanger, 1999) et, d'autre part, la manière dont les employés proches-aidants recourent au milieu communautaire tend à orienter ses activités vers une prolongation à bas prix de services publics.

Pourtant, ce changement n'est certainement pas souhaité par le milieu communautaire qui tend à subir un sous-financement et craint une perte d'autonomie liée aux diverses ententes de services qu'il est amené à signer (Grenier et Fleury, 2014) afin d'obtenir des ressources telles que le répit. Leur rôle n'est pas de supplanter les services publics mais de « répondre aux besoins des citoyens selon leur propre définition de leurs problèmes et sans lourdeur bureaucratique » (Lecomte, 1986, p. 6), en tant que ressources alternatives et, dans l'idéal, *complémentaires* au réseau formel de la santé. Cependant, comme le réseau de la santé a été touché par des coupures budgétaires, la situation a pu évoluer. Par ailleurs, nos résultats ne révèlent pas que les employés proches-aidants n'ont pas intérêt à bénéficier du soutien socio-émotionnel offert par le milieu communautaire, mais plutôt qu'ils s'en privent en raison de divers facteurs de contingence. Notre étude ajoute en cela aux travaux précédents concernant les facteurs expliquant la sous-utilisation des services communautaires : outre des résistances culturelles (Robinson *et al.*, 2013), la surdose d'information (Williams *et al.*, 2016), les capacités d'organisation personnelle moindres de certains proches aidants et la lourdeur de certains besoins qui dépassent les capacités du milieu communautaire (Pépin *et al.*, 2012; Vézina *et al.*, 1994), l'emploi du temps au travail, la distance qui sépare l'organisme du domicile ou du lieu de travail de l'aidant ainsi que la résistance de la personne aidée à diverses interventions sont également des facteurs à prendre en compte. Le milieu communautaire, qui se caractérise essentiellement par des mouvements sociaux prenant leur signification localement (Tremblay et Fournis, 2016), semble peu compatible avec une répartition équitable des services sur le territoire. En effet, on observe des inégalités territoriales : par exemple, bien qu'il existe une ligne téléphonique mise à disposition par l'Appui national à laquelle les proches aidants peuvent recourir pour connaître les services disponibles à proximité de chez eux, les lieux de rendez-vous sont parfois à plus d'une heure de trajet de leur domicile. En y ajoutant les embouteillages et la difficulté de se stationner en ville, ces divers facteurs peuvent dissuader des proches aidants qui passent déjà beaucoup de temps en transit de se rendre à leur lieu de travail ainsi qu'aux divers rendez-vous médicaux de la personne aidée.

De notre analyse découle un certain nombre d'implications pratiques et théoriques que nous approfondissons dans les paragraphes qui suivent.

Retombées pour la pratique

En fil directeur, et suite aux considérations qui précèdent, le défi des organismes communautaires consacrés au soutien des proches aidants semble être de s'adapter aux besoins d'une population active tout en évitant la dérive de se limiter à l'offre de services apparentés aux services publics, faute de pouvoir impliquer les individus dans leurs activités de socialisation.

Dans ce cadre, il semble pertinent pour les organismes d'affirmer leur identité d'intermédiaire-pivot avec le réseau de la santé, en écoutant les besoins des individus puis en accompagnant ces derniers dans les diverses démarches associées à leurs besoins. Les démarches administratives liées à la prestation de soins étant souvent chronophage pour une personne qui n'a probablement jamais réfléchi à la question auparavant, il

pourrait être intéressant de mettre en évidence l'économie de temps et d'énergie qu'elle peut faire en recourant à un organisme dans le cadre d'un échange—en personne ou même téléphonique—avec un intervenant communautaire connaissant bien le système, plutôt que de gaspiller de l'énergie à effectuer toutes les démarches par elle-même. Dans ce cadre, la proactivité des organismes et leur rôle d'accélérateur dans l'obtention des ressources gagnerait à être promue auprès des employés proches-aidants. À cette occasion, l'intervenant pourrait repérer les failles potentielles dans le réseau de soutien de l'aidant (à la fois dans son entourage proche et au travail) et lui présenter les activités psychosociales de l'organisme ainsi que la manière dont il bénéficierait à y participer.

À l'image de certains organismes que nous avons rencontrés, les acteurs communautaires gagneraient à s'informer à l'aide de sondages des besoins précis des proches aidants qui les consultent, et à manifester une certaine flexibilité dans leur offre de services. Étant donné la difficulté récurrente à mobiliser les proches aidants en emploi, il pourrait être intéressant pour les acteurs communautaires de développer des forums en ligne en demandant leurs impressions et suggestions de manière à faire évoluer les activités communautaires. Par l'intermédiaire de cette plateforme, les proches aidants auraient peut-être davantage l'occasion de s'impliquer et pourraient trouver une certaine satisfaction au fait de contribuer au développement de l'organisme.

Par ailleurs, pour éviter une surdose d'information, davantage de coordination entre les acteurs communautaires et l'ensemble des professionnels de la santé serait souhaitable. Toutefois, cette recommandation s'adresse davantage au réseau de la santé qu'au milieu communautaire qui semble déjà déployer de nombreux efforts pour ce faire. Les médecins en particulier semblent être des acteurs-clés dans la diffusion de l'information, de par leur autorité médicale reconnue. En cela, il serait important que ceux-ci connaissent le réseau communautaire consacré aux proches aidants et pensent à y référer les proches aidants de manière plus systématique, dans un esprit de complémentarité. Dans la même veine, le milieu de travail constitue également un endroit stratégique dans la diffusion de l'information et les organismes gagneraient à poursuivre leurs efforts pour se faire connaître dans ces milieux, notamment à travers les programmes d'aide aux employés.

Enfin, les proches aidants bénéficieraient grandement d'un discours public les incitant davantage à demander de l'aide plutôt que d'un discours se contentant de les remercier, voire de les louer, pour un rôle qu'ils n'ont pas toujours choisi de plein gré.

Considérations théoriques

Les acteurs communautaires sont à même de constituer un soutien de substitution (Hobfoll *et al.* 1990) pour les employés qui ne bénéficient pas de soutien social dans leur entourage personnel et/ou au travail et souhaitent se maintenir en emploi. Le répit est une ressource à même de réduire le conflit de temps entre emploi et soins grâce au remplacement du proche aidant lorsqu'il travaille (Greenhaus et Beutell, 1985). Le répit peut également agir sur la deuxième composante du conflit de temps qui est la surcharge, pourvu qu'un lien de confiance existe entre l'employé proche-aidant et les acteurs communautaires quant à la prise en charge de la personne aidée. Dans le cas contraire, l'employé proche-aidant serait susceptible d'être distrait au travail en se préoccupant de savoir si la personne aidée se trouve adéquatement prise en charge par les intervenants auxquels il l'a confiée. D'autre part, le soutien psychosocial dispensé par le milieu communautaire à travers les rencontres individuelles et les groupes de soutien par les pairs est un soutien de type émotionnel à même de réduire la tension, en amenant notamment l'aidant à travailler sur la dynamique de culpabilité associée au fait de ne pouvoir remplir son rôle d'aidant « à temps plein » en raison de l'emploi occupé.

Toutefois, nos résultats montrent que les activités communautaires qui ont généralement lieu pendant les heures de travail sont susceptibles de constituer davantage une exigence supplémentaire qu'une ressource pour la conciliation emploi-famille-soins, et peuvent engendrer un conflit de temps chez l'employé proche-aidant qui doit réfléchir à une manière d'intégrer cette activité dans son emploi du temps déjà chargé. Ces résultats peuvent s'ajouter à la littérature concernant les « effets pervers » du soutien social offert, susceptibles d'augmenter le stress plutôt que de le réduire (Nurullah, 2012, p. 174). D'autres approches théoriques pourraient davantage éclairer l'apport des ressources communautaires à la conciliation emploi-famille, surtout chez les proches aidants qui ne disposent pas forcément du soutien d'un conjoint pour remplir ce rôle.

Par ailleurs, si les acteurs communautaires peuvent en théorie être considérés comme formant un système de soutien social (Lecomte 1986; Lin *et al.*, 1979), nos résultats montrent en concordance avec la littérature sur le sujet (Heller *et al.*, 1990) qu'il est difficile de mettre en place des interventions à même de reproduire les interactions sociales dans le réseau naturel des individus—en témoigne la difficulté à impliquer les employés proches-aidants et à obtenir d'eux une forme de réciprocité dans la relation. Cependant, les quelques recommandations pratiques formulées ci-dessus pourraient faire en sorte que les ressources communautaires soient perçues comme un soutien social par les employés proches-aidants. Enfin, de manière secondaire, et comme l'ont remarqué Trukeschitz *et al.* (2013), nos résultats montrent que les personnes effectuant moins d'heures de soin n'étaient pas les moins stressées, ce qui appuie l'idée que le nombre d'heures de soin effectué n'est pas le meilleur indicateur ou le seul facteur explicatif des tensions vécues par les proches aidants.

Limites de la recherche

Comme toute recherche, la nôtre comporte des limites qu'il convient de mentionner. Premièrement, un devis de recherche impliquant une unité d'analyse dyadique entre organisme et membre proche-aidant aurait pu permettre d'augmenter la validité interne de cette étude; malheureusement, les travailleurs proches-aidants sont difficiles à recruter, notamment en raison du nombre important de tâches qu'ils doivent concilier. Ainsi, nous n'avons pas pu recueillir un nombre suffisant de répondants auprès des seuls organismes communautaires, ce qui rendait impossible une analyse dyadique. Deuxièmement, une minorité de répondants était retraitée ou en recherche d'emploi, ce qui a pu entraîner une distorsion dans la manière dont ils rapportaient leur expérience de conciliation entre travail et soins. Enfin, nos critères de mesure étaient la perception des personnes mêmes, ce qui peut toujours constituer un parti pris, surtout dans l'étude de l'offre de soutien social par opposition à l'étude du soutien perçu. Toutefois, la comparaison entre la vision des organismes et celle des proches aidants eux-mêmes apporte un éclairage original sur la question.

CONCLUSION

Notre étude contribue à la connaissance générale concernant le soutien offert aux Canadiens investis de responsabilités de proches aidants, en particulier à ceux qui combinent les soins avec une activité rémunérée. Dans un contexte de retrait de l'État vis-à-vis des responsabilités de soin et d'accent croissant mis sur le rôle du proche aidant dans le discours public, le milieu communautaire est un acteur de plus en plus important dans l'offre de soutien aux proches aidants. La vaste gamme de services et d'activités qu'il propose est à même de répondre à une multitude de besoins, allant du répit et de l'aide pour les tâches ménagères à la satisfaction de besoins émotionnels d'échange et de partage avec des pairs sur l'expérience de soins, souvent intense et éprouvante sous de multiples aspects.

Pourtant, comme nous l'avons vu, la lourdeur de certains besoins dépasse les capacités du milieu communautaire. De plus, l'emploi du temps au travail, la distance qui sépare l'organisme du domicile ou du lieu de travail de l'aidant ainsi que la résistance de la personne aidée à diverses interventions sont des facteurs qui

peuvent réduire la demande de services. Par ailleurs, le milieu communautaire ne saurait se résumer à une offre de ressources à bas prix prolongeant le service public, mais constituerait bien plutôt un acteur intermédiaire et complémentaire au réseau formel de la santé, ressortant en premier lieu d'un contact direct avec les citoyens et s'organisant autour de leurs besoins. Cependant, certains employés proches-aidants pour une multitude de raisons semblent manquer de cet aspect socioaffectif qui pourrait pourtant leur être bénéfique. S'il est vrai que les contraintes des proches-aidants, telles que le fait d'être à l'emploi, peuvent limiter leur accès aux ressources communautaires, celles-ci demeurent également méconnues du public et peu relayées par les réseaux de soutien formel.

En outre, il faut rappeler que, selon nos résultats, le rapport des employés proches-aidants au milieu communautaire est tel qu'il semble appuyer chez les organismes communautaires un rôle restreint de « co-production des services publics » plutôt qu'une mission avantageuse de « co-construction des politiques sociales » (Savard et Proulx, 2012). En abordant cette question, notre contribution ajoute une pierre à l'édifice des efforts dirigés vers une complémentarité accrue entre le secteur public et le secteur communautaire, tout en laissant à ce dernier sa gouvernance propre.

RÉFÉRENCES

- Abendroth, A., & den Dulk, L. (2011). Support for the work-life balance in Europe: The impact of state, workplace and family support on work-life balance satisfaction. *Work, Employment & Society*, 25(2), 1–23.
- Agence du revenu du Canada (2016). Montant pour aidants familiaux (MAF). URL : <http://www.cra-arc.gc.ca/aidantsfamiliaux/> [18 novembre 2016].
- Bélanger, J.-P. (1999). Les organismes communautaires, une composante essentielle de ce tiers secteur. *Nouvelles pratiques sociales*, 12(2), 89–102.
- Bialon, L.N., & Coke, S. (2012). A study on caregiver burden: Stressors, challenges, and possible solutions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(3), 210–218.
- Boots, L.M.M., de Vugt, M.E., van Knippenberg, R.J.M., Kempen, G.I.J.M., & Verhey, F.R.J. (2014). A systematic review of internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 331–344.
- Bowling, N.A. (2007). Social support. Dans S. G. Rogelberg (dir.), *Encyclopedia of Industrial and Organizational Psychology* (Vol. 2, pp. 741–744). Thousand Oaks, Californie : SAGE Publications.
- Cannuscio, C.C., Colditz, G.A., Rimm, E.B., Berkman, L.F., Jones, C P., & Kawachi, I. (2004). Employment status, social ties and caregivers' mental health. *Social Science and Medicine*, 58(7), 1247–1256.
- Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : concepts, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15–41.
- Carretero S., Garces, J., Rodenas, F., & Sanjose, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74–79.
- Davis, K.L., Marin, D.B., Kane, R., Patrick, D., Peskind, E.R., Raskind, M.A., & Pudler, K.L. (1997). The Caregiver Activity Survey (CAS) : Development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 978–988.
- Decady, Y., & Greenberg, L. (2014, juillet) Quatre-vingt-dix ans de changements dans l'espérance de vie. Coups d'œil sur la santé (no 82-624-X au catalogue de Statistique Canada). URL : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-624-x/2014001/article/14009-fra.htm> [18 novembre 2016].
- DeFries, E.L., McGuire, C., Andersen, E.M., Brumback, B.A., & Anderson, L.A. (2009). Caregivers of older adults with cognitive impairment. *Preventing Chronic Disease*, 6(2), A46.
- Dimoff, J.K., & Kelloway, E.K. (2013). Bridging the gap : Workplace mental health research in Canada. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 54(4), 203–212.

- Duxbury, L., Higgins, C., & Smarta, R. (2011). Elder care and the impact of caregiver strain on the health of employed caregivers. *Work*, 40, 29–40.
- Duxbury, L., Higgins, C., & Schroeder, B. (2009). Balancing paid work and caregiving responsibilities : A closer look at family caregivers in Canada. Human Resource and Skill Development Canada. URL : http://rcrpp.org/documents/51061_EN.pdf [18 novembre 2016].
- Fast, J. (2015, décembre). Caregiving for older adults with disabilities—present costs, future challenges. *Institut de Recherches en Politiques Publiques*, 58. URL: <http://irpp.org/wp-content/uploads/2015/12/study-no58.pdf> [3 mars 2016].
- Fast, J.E., Lero, D.S., Keating, N.C., Eales, J., & Duncan, K. (2014a). The economic costs of care to employers: A synthesis of findings [document de recherche], URL: <http://fr.slideshare.net/pauloventuraseabra/the-economic-costs-of-care-to-employers-2014-canada> [18 novembre 2016].
- Fast, J.E., Lero, D.S., DeMarco, R., Ferreira, H., & Eales, J. (2014b). Combining care work and paid work: Is it sustainable? [document de recherche] URL: https://www.researchgate.net/publication/266022367_Combining_care_work_and_paid_work_it_sustainable [18 novembre 2016].
- Feinberg, L.F., Wolkowitz, K., & Goldstein, C. (2006, mars). *Ahead of the curve: Emerging trends and practices in family caregiver support*. National Center on Caregiving, Family Caregiver Alliance. Washington, DC : AARP. URL: http://assets.aarp.org/rgcenter/il/2006_09_caregiver.pdf [18 novembre 2016].
- Gouvernement du Canada (2016). Assurance emploi et prestations de compassion. Mis à jour le 24 février 2016. URL : http://www.edsc.gc.ca/fr/rapports/assurance_emploi_compassion.page [10 mars 2016].
- Grant, A. (2014). *Caregivers in Canada: The effects of formal support needs on stress and mental health* [thèse de doctorat]. Guelph, ON : Université de Guelph. URL : <https://atrium.lib.uoguelph.ca/xmlui/handle/10214/8530> [18 novembre 2016].
- Greenhaus, J.H., Ziegert, J.C., & Allen, T.D. (2012). When family-supportive supervision matters : Relations between multiple sources of support and work–family balance. *Journal of Vocational Behavior*, 80, 266–275.
- Greenhaus, J.H., & Powell, G. (2006). When work and family are allies : A theory of work-family enrichment. *Academy of Management Review*, 31(1), 72–92.
- Greenhaus, J., & Beutell, N. (1985). Sources of conflict between work and family roles. *Academy of Management Review*, 10(1), 76–88.
- Guberman, N., & Maheu, P. (1994). Au-delà des soins : un travail de conciliation. *Service social*, 43(1), 87–104.
- Harding, R., & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17, 63–74.
- Heller, K., Price, R.H., & Hogg, J.R. (1990). The role of social support in community and clinical intervention. Dans B. R. Sarason, I. G. Sarason & G. R. Pierce (dir), *Social support: An interactional view* (pp. 482-507). New York: John Wiley & Sons.
- Hobfoll, S.E. (1989). Conservation of resources : A new attempt at conceptualising stress. *American Psychologist*, 44(3), 513–524.
- House, J.S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison- Wesley.
- House, J.S., Umberson, D., & Landis, K.R. (1988). Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293–318.
- Kahn, R.L., Wolfe, D. M., Quinn, R., Snoek, J.D., & Rosenthal, R.A. (1964). *Organizational stress*. New York, NY: Wiley.
- Kanter, R M. (1977). How the gap grew: Some historical and sociological speculations. Dans *Work and Family in the United States: A Critical Review and Agenda for Research and Policy* (pp. 1–6). New York: Sage.

- Kossek, E.E., Colquitt, J.A., & Noe, R.A. (2001). Caregiving decisions, well-being and performance : The effect of place and provider as a function of dependent type and work-family climates. *Academy of Management Journal*, 44(1), 29–44.
- Krisor, S. M., & Rowold, J. (2014). Personal and organizational resources of family caregivers' well-being. *Personnel Review* 43(3), 401–418.
- Lamontagne, J., & Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales* 18(2), 142–156.
- Lecomte, Y. (1986). Le système de soutien communautaire : hypothèse pour une réforme des services en santé mentale. *Santé mentale au Québec*, 11(1), 5–18.
- Li, Q., & Loke, A.Y. (2013). The positive aspects of caregiving for a cancer patient. *Psycho-Oncology*, 22, 2399–2407.
- Lilly, M.B., Laporte, A., & Coyte, P. (2007). Labor market work and home care's unpaid caregivers: A systematic review of labor. *Milbank Quarterly*, 85(4), 641–690.
- Lin, N., Ensel, W.M., Simone, R.S., & Kuo, W. (1979). Social support, stressful life events, and illness : A model and empirical test. *Journal of Health and Social Behavior*, 20, 108–119.
- Long, C., Krisztal, E., Rabinowitz, Y., Gillispie, Z., Oportot, M., Tse, C., Singer, L., & Gallagher Thompson, D. (2004). Caregiver stress and physical health: The case for stress management therapy. *Clinical Psychologist*, 8(1), 22–28.
- Martel, L., & Légaré, J. (2001). Avec ou sans famille proche à la vieillesse. *Cahiers québécois de démographie*, 30(1), 89–114.
- Mossello, E., Caleri, V., Razzi, E., Di Barri, M., Cantini, C., Tonon, E., Lopilato, E., Marini, M., Simoni, D., Cavallini, M.C., Marchionni, N., Biagini, C.A., & Masotti, G. (2008). Daycare for older dementia patients : Favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1066–1072.
- Nurullah, A.S. (2012). Received and provided social support: A review of current evidence and future directions. *American Journal of Health Studies*, 27(3), 173–188.
- Parker, D., Mills, S., & Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: A systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6, 137–172.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3^{ème} édition). Thousand Oaks, Calif. : Sage Publications.
- Pepin, R., Williams, A.A., Anderson, L.N., & Qualls, S.H. (2012). A preliminary typology of caregivers and effects on service utilization of caregiver counseling. *Aging & Mental Health*, 17(4), 495–507.
- Plaisier, I., Broese van Groenou, M.I., & S. Keuzenkamp, S. (2014) Combining work and informal care: The importance of caring organisations. *Human Resource Management Journal*, 25(2), 267–280.
- Pyper, W. (2006, janvier) Balancing career and care. *Perspectives on Labour and Income*, 18(4) [produit No. 75-001-XIE au catalogue de Statistique Canada], 5–14. URL : https://www.researchgate.net/publication/238706938_Balancing_career_and_care [18 novembre 2016].
- Rajnovich, B., Keefe, J., & Fast, J. (2005). Supporting caregivers to dependent adults in the 21st century. Background paper for Canadian Policy Research Networks policy workshop on family caregiving, pp. i-54. URL : <http://www.cwhn.ca/en/node/28032> [18 novembre 2016].
- Robison J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N., & Porter, M. (2009). A broader view of family caregiving : Effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 64B(6), 788–798.
- Robinson, K.M., Buckwalter, K., & Reed, D. (2013). Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public Health Nursing*, 30(6), 501–510.

- Savard, S., & Proulx, J. (2012). Les organismes communautaires au Québec : de la coexistence à la suppléantarité. *Canadian Journal of Non-Profit and Social Economy Research/ Revue canadienne de recherche sur les OSBL et l'économie sociale*, 3(2), 24–42.
- Sawatzky, J.E., & Fowler-Kerry, S. (2003). Impact of caregiving: Listening to the voice of informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(3), 277–286.
- Scharlarch, A.E., Gustavson, K., & Dal Santo, T.S. (2007). Assistance received by employed caregivers and their care recipients: Who helps care recipients when caregivers work full time? *The Gerontologist*, 47(6), 752–762.
- Scharlarch, A.E. (1994). Caregiving and employment: Competing or complementary roles? *The Gerontologist*, 34, 378–385.
- Schroeder, B., McDonald, J., & Shamian, J. (2012). Older workers with caregiving responsibilities : A Canadian perspective on corporate caring. *Ageing International*, 37, 39–56.
- Sherman, K.C., & Reed, K. (2008). Eldercare and job productivity: An accommodation analysis. *Journal of Leadership Studies*, 1(4), 23–36.
- Sinha, M. (2013). Portrait des aidants familiaux, 2012 : faits saillants [produit no. 89-652-X au catalogue de Statistique Canada], 1, 1–24. URL : <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/2013001/hl-fs-fra.htm> [18 novembre 2016].
- Statistique Canada. (2015). *Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires* [no 91-215-X au catalogue]. URL : <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-215-x/91-215-x2016000-fra.htm> [18 novembre 2016].
- Smith, G., & Dumas, J. (éds). (1994). The sandwich generation: Myths and reality. Report on the demographic situation in Canada 1994: Current demographic analysis [produit no. 91-209E au catalogue de Statistique Canada], 111–148. Ottawa: Ontario. URL : <http://statcan.egcatalogue.ca/eg/opac/record/40012?locg=1> [18 novembre 2016].
- Thoits, P.A. (1982). Conceptual, methodological, and theoretical problems in the study of social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 145–158.
- Tremblay, D.G. (2012a). *Conciliation emploi-famille et temps sociaux* (3^{ème} édition). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Tremblay, D.G. (2012b). *Articuler emploi et famille : le rôle du soutien organisationnel au cœur de trois professions (infirmières, travailleuses sociales et policiers)*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Tremblay, P.-A., & Fournis, Y. (2016). L'innovation communautaire en lieu et place du mouvement social. Dans J.L. Klein et al. (dir.), *La transformation sociale par l'innovation sociale* (pp. 195-206). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Trukeschitz, B., Schneider, U., Mühlmann, R., & Ponocny, I. (2013). Informal eldercare and work-related strain. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(2), 257–267.
- van den Berg, B., & Spauwen, P. (2006). Measurement of informal care: An empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Economics*, 15, 447–460.
- Vézina, A., Vézina, J., & Tard, C. (1994). Recension des écrits sur le soutien à domicile : la personne âgée et les ressources communautaires, des acteurs oubliés. *Service social*, 43(1), 67–85.
- Williams, A. M., Wang, L., & Kitchen, P. (2016). Impacts of care-giving and sources of support : a comparison of end-of-life and non-end-of-life caregivers in Canada. *Health and Social Care in the Community*, 24(2), 214–224.
- Winslow, B. W. (2003). Family caregivers' experiences with community services: A qualitative analysis. *Public Health Nursing*, 20(5), 341–348.

- Yatchmenoff, D.K., Koren, P.E., Friesen, B.J., Gordon, L.J., & Kinney, R.F. (1998). Enrichment and stress in families caring for a child with a serious emotional disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 7(2), 129–147.
- Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., Kuipers, E., & Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness : Systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 206, 268–274.
- Zacher, H., & Schultz, H. (2015). Employees' eldercare demands, strains and perceived support. *Journal of Managerial Psychology*, 30(2), 183–198.
- Zacher, H., & Winter, G. (2011). Eldercare demands, strain and work engagement: The moderating role of perceived organizational support. *Journal of Vocational Behavior*, 79, 667–680.

LES AUTEURS / ABOUT THE AUTHORS

Sarah Nogues est assistante de recherche à la Télé-Université (TÉLUQ) et étudiante à la maîtrise ès sciences de la gestion à l'université du Québec à Montréal (ESG-UQÀM). Email: sanogues@teluq.ca .

Diane-Gabrielle Tremblay est professeure à l'université du Québec, titulaire de la chaire de recherche du Canada sur les enjeux socio-organisationnels de l'économie du savoir (www.teluq.ca/chaireecosavoir), et directrice de l'ARUC sur la gestion des âges et des temps sociaux (www.teluq.ca/aruc-gats). Email : dgtrembl@teluq.ca .